

## Hur man beställer data från kvalitetsregister/Cancerregister för forskning

RCC kan lämna ut data från kvalitetsregister för forskningsändamål. Nedan kan du läsa vilka villkor som gäller.

### Anvisningar för ifyllande av beställningsblanketten vid ansökan om datauttag

Använd RCC:s beställningsblankett för "Uttag av uppgifter ur Regionalt cancercentrums kvalitetsregister" eller beställningsblankett för uttag ur Cancerregistret "Beställning av uttag från Uppsala-Örebroregionens regionala cancerregister".

1. Ange från vilken kvalitetsregister du önskar beställa data från.
2. Skriv en tydlig men kortfattad beskrivning av projektet och hur uppgifterna ska användas.

Ansökan om kvalitetsregisteruttag för forskningsändamål ska innehålla en tydlig förfrågan med specificerade uppgifter om forskningsprojektet. I ansökan ska titeln på projektet framgå.

3. Beskriv tydligt vilka uppgifter som önskas uttagna.

Den sökande bör även ange hur sekretess och säkerhet av uppgifterna kommer att hanteras och på vilket sätt data ska levereras. Data kan endast användas för det i ansökan specificerade projektet. Vid publicering får inte information som rör enskild individ framgå. Individuppgifterna ska förvaras på ett sådant sätt så att en obehörig inte kan ta del av de. Data får ej spridas till obehöriga individer. Se även Datainspektionens föreskrifter (DIFS) på [www.datainspektionen.se](http://www.datainspektionen.se).

4. Acceptera förbehållet genom att fylla i ort och datum och signera.
5. Fyll i ort och datum och underteckna beställningen.

Observera att dataleverans sker enbart till signerande beställare. Om du vill ändra eller komplettera beställda uppgifter ska detta ske senast inom 3 månader från beställningsdatum p g a att registerdata uppdateras kontinuerligt. Har du frågor som rör bortfall eller kvalitet i det erhållna materialet kontakta RCC.

Förutom beställningsblanketten ska beställningen även innehålla

1. Tillstånd från etikprövningsnämnden och originalansökan.
2. Signerat "Förbehåll vid uttag av data från kvalitetsregister/Cancerregister".
3. Forskningsplan

Ansökan skickas per post till

Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro  
Akademiska sjukhuset  
751 85 Uppsala

### Handläggning av ansökan

1. Ansökan diarieförs och granskas av RCC:s verksamhetschef vilken innan slutgiltigt godkännande informerar och inhämtar synpunkter från respektive registergruppsordförande.
2. Skriftligt medgivande från registergruppsordförande läggs till beställningsblanketten.
3. Om ansökan godkänts görs datakörning som leveras till den signerande beställaren.
4. RCC debiterar en arbetskostnad för databeställning ämnade för forskning. (Detta gäller ej utnyttjande av egna, inrapporterade data).

Vid frågor kontakta gärna RCC på tel 018 – 15 19 10.

Regelverk som styr hur uppgifter får lämnas ut från kvalitetsregister vid RCC, se nästa sida.

## **Regelverk som styr hur uppgifter får lämnas ut från kvalitetsregister vid RCC**

### **Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)**

Offentlighets- och sekretesslagen reglerar i vilka fall sekretess gäller i RCC:s verksamhet och när sekretessbelagda uppgifter får lämnas ut.

### **Patientdatalagen (2008:355)**

Patientdatalagen syftar till att öka patientsäkerheten och inflytandet för patienterna. Lagen ställer krav på säkerhet, dokumentation och regler för sekretess och åtkomst. Patienterna har ökade möjligheter att införa avvikande mening.

## **Regelverk som styr hur uppgifter får hanteras i forskningen**

### **Personuppgiftslagen (1998:204)**

Personuppgiftslagen syftar till att hindra att den personliga integriteten kränks genom behandling av personuppgifter. Lagen reglerar när och hur forskaren får hantera personuppgifter för forskningsändamål.

### **Lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor**

För att få behandla personuppgifter inom ramen för forskning krävs att forskningen har prövats och godkänts av en etikprövningsnämnd enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor. Lagen innehåller bestämmelser om etikprövningen. Etisk nämnd prövar om det är etiskt försvarbart att genomföra projekt på det sätt som forskaren har beskrivit. Etikprövning krävs oavsett om forskningsperson/er har lämnat sitt uttryckliga samtycke eller inte.

Du kan läsa mer om ovan nämnda lagar på [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).